



UNIVERSIDAD DE LA RIOJA

TRABAJO FIN DE ESTUDIOS

Título

La otra cara del Alzheimer: el cuidador informal

Autor/es

LEYRE MALUMBRES SESMA

Director/es

MARÍA NEUS CAPARRÓS CIVERA

Facultad

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales

Titulación

Grado en Trabajo Social

Departamento

DERECHO

Curso académico

2017-18



La otra cara del Alzheimer: el cuidador informal, de LEYRE MALUMBRES
SESMA

(publicada por la Universidad de La Rioja) se difunde bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported. Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.



TRABAJO DE FIN DE GRADO
Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales
GRADO EN TRABAJO SOCIAL

LA OTRA CARA DEL ALZHEIMER: EL CUIDADOR INFORMAL

Autora: Leyre Malumbres Sesma

Tutora: Neus Caparrós Civera

Curso: 2017/2018

“Si habito en tu memoria, no estaré solo.” Mario Benedetti

INDICE

1. Introducción	5
2. Objetivos y metodología	7
2.1. Objetivos	7
2.2. Metodología	7
3. El Alzheimer	9
3.1. Qué es el Alzheimer y fases de la enfermedad	9
3.2. Consecuencias y necesidades derivadas de la enfermedad	12
4. La cara menos visible del Alzheimer: el cuidador informal	15
4.1. Perfil del cuidador informal: Rasgos y características	16
4.2. Repercusiones para el cuidador informal	20
4.2.1 Repercusiones para la salud	21
4.2.3 Repercusiones sobre la situación económica	23
4.2.3 Repercusiones sobre las relaciones sociales	24
4.3. Sobrecarga del cuidador: “Síndrome de Burnout”	24
5. El papel del/la trabajador/a social	29
6. Recursos y prestaciones para los enfermos de Alzheimer y cuidadores en La Rioja y Navarra	34
6.1 Recursos y prestaciones en La Rioja	34
6.2 Recursos y prestaciones en Navarra	37
7. La realidad de las/los cuidadores informales: la voz de los informantes	40
8. Conclusiones	45
9. Referencias	48

RESUMEN

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que no sólo afecta a la persona que la padece, sino también a las personas de su entorno. A medida que avanza la enfermedad, el enfermo va perdiendo autonomía y es por ello por lo que cada vez va a necesitar más apoyos para realizar las actividades básicas de la vida diaria. El cuidador informal de una persona que padece esta enfermedad se encuentra ante una situación desconocida, acompañada al mismo tiempo, por un vínculo emocional fuerte hacia la persona a la que va a destinar su ayuda, por ello suelen enfrentarse a grandes niveles de estrés, cambios emocionales, sentimientos contradictorios...etc. Por ello, es muy importante que el cuidador informal maneje unas buenas estrategias de afrontamiento y sea consciente de que tiene que cuidar su salud tanto física como psicológicamente durante el cuidado.

En el presente trabajo se abordan las principales repercusiones y necesidades ante las que se encuentran los cuidadores informales, así como el perfil general de éstos.

PALABRAS CLAVE

Alzheimer, cuidador informal, sobrecarga, necesidades, consecuencias.

ABSTRACT

Alzheimer's type dementia is a neurodegenerative disease that not only affects the person who suffers it, but also the people around it. As the disease progresses, the patient loses autonomy and that is why he will need more and more support to carry out the basic activities of daily life. The informal caregiver of a person who suffers from this disease is faced with an unknown situation, accompanied at the same time, by a strong emotional bond towards the person to whom he is going to allocate his help, for this reason they usually face high levels of stress, changes emotional, contradictory feelings ... etc. For this reason, it is very important that the informal caregiver manages good coping strategies and is aware that he / she has to take care of their health, both physically and psychologically during the care.

In the present work, the main repercussions and needs faced by informal caregivers are addressed, as well as the general profile of these.

KEYWORDS

Alzheimer's, informal caregiver, overload, needs, consequences.

1. Introducción

El fenómeno del envejecimiento es un fenómeno conocido como “Envejecimiento demográfico” y esto se debe a varios procesos: *La disminución de la mortalidad y morbilidad, el aumento de la esperanza de vida, la disminución de la natalidad y los flujos migratorios. Estos últimos, tienen en España un papel más confuso: la entrada de población extranjera jubilada a ciertas provincias puede favorecer el aumento de las tasas de envejecimiento, pero en general la inmigración de población joven que viene a trabajar o estudiar tiende a rejuvenecer temporalmente el conjunto; sin embargo, a la larga acabaría envejeciéndolo.* (Abades y Rayón, 2012, p. 152)

El alargamiento de la vida conlleva un incremento de las enfermedades crónicas cuya primera consecuencia es la discapacidad, entendida ésta como una limitación grave o importante para desarrollar las actividades de la vida diaria. (García, 2002, p.21).

Por otro lado, ante esta situación nos encontramos con una gran implicación familiar y social. La implicación familiar es actualmente la más importante en España. García (2002) afirma: “Tradicionalmente, los cuidados a las personas dependientes los viene proporcionando la estructura familiar, casi siempre a cargo de las mujeres de la familia” (p.22).

El Libro Blanco de la Dependencia (Fuentes y Moro, 2014, p.46) atribuye el incremento de la demanda de cuidados a tres factores: el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas que padecen enfermedades congénitas, accidentes graves o patologías crónicas, y la crisis de los modelos tradicionales de apoyo informal.

El presente Trabajo de Fin de Grado tiene como objeto a los cuidadores informales de las personas con demencia tipo Alzheimer. Desde el Trabajo Social se considera un factor

importante el bienestar del cuidador, para que la atención al enfermo sea lo más completa y adecuada posible.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que puede llegar a afectar a más personas en estos últimos años por el incremento de la esperanza de vida. Es una enfermedad que no sólo afecta a quien la padece, sino también a la familia, que generalmente es la que se encarga del cuidado. Es por ello por lo que la realización de este trabajo se va a centrar en revisar la bibliografía existente sobre el cuidado informal: perfil, consecuencias y servicios de respiro, para poder plantear así nuevas propuestas de mejora ante las necesidades de este grupo de población.

El trabajo se va a estructurar de la siguiente manera: en primer lugar, se plantean los objetivos que se quieren conseguir, junto con la metodología que va a seguir este trabajo. Posteriormente se aborda el tema de la demencia tipo Alzheimer, sus fases y por último consecuencias y necesidades. Después se trabajará el tema del cuidador informal, el papel del trabajador social en este ámbito y los recursos y servicios con los que contamos en La Rioja.

Además de los recursos y servicios de La Rioja, se pretende hacer una comparativa con los existentes en la Comunidad Foral de Navarra.

Posteriormente y para finalizar el trabajo, se hará un análisis de los resultados obtenidos y se elaborarán las conclusiones.

2. Objetivos y metodología

2.1. Objetivos

OG1 → Conocer la situación y problemática de los cuidadores informales de las personas con Alzheimer.

OE 1.1 → Analizar y estudiar la existencia de las consecuencias biopsicosociales en los cuidadores informales de enfermos de Alzheimer.

OE 1.2 → Comparar la figura de un cuidador formal a la de un cuidador informal.

OG2 → Definir el perfil del cuidador principal

OE 2.1 → Conocer los rasgos generales de los cuidadores principales

OE 2.2 → Reconocer los derechos y necesidades de esta figura

OG3 → Estudiar algunos de los programas existentes de apoyo para cuidadores informales

OE 3.1 → Comparar los programas de apoyo entre La Rioja y Navarra.

OE 3.2 → Hacer una propuesta a partir de los nuevos programas a las necesidades de los cuidadores.

2.2. Metodología

La metodología que se plantea es principalmente de corte bibliográfico y documental sobre la temática abordada en este trabajo acerca del cuidador informal de personas con demencia tipo Alzheimer. No obstante, también se han realizado entrevistas para contrastar la información bibliográfica obtenida y se ha pasado una escala para medir la sobrecarga de los cuidadores entrevistados. Para las entrevistas se ha manejado la modalidad de tipo abierto.

Los entrevistados han sido:

Cuidadores informales de personas con Alzheimer para conocer el perfil general de estas personas, así como las necesidades que les plantea el hecho de cuidar a una persona de estas características. (Ver anexo 1)

Profesionales sociosanitarios: Trabajadora social, un fisioterapeuta, una enfermera, y una terapeuta ocupacional de un centro de día, como modelos de cuidado formal. Esta entrevista constará de preguntas semiabiertas y tiene como finalidad conocer la labor diaria de estos profesionales con el enfermo y sus familias, así como estudiar las necesidades que plantean ante estos cuidados. (Ver anexo 2)

Las entrevistas a profesionales se han llevado a cabo en el Centro de día Gonzalo de Berceo, ubicado en Logroño, entidad dónde he realizado las prácticas curriculares durante dos años académicos. La observación que he llevado a cabo en el centro durante estos dos años, junto a las entrevistas realizadas a estos profesionales, han sido una buena fundamentación a la base documental trabajada sobre las personas con Alzheimer y sus cuidadores.

La escala que se va a pasar a los cuidadores es el “Test de Zarit”, utilizado para medir la sobrecarga en cuidadores de personas dependientes. (Ver anexo 3) Consta de 22 preguntas que se puntúan del 0 al 4 (siendo el 0 nunca y el 4 siempre). Sumando los puntos de cada pregunta podemos obtener hasta 88 puntos. Si la puntuación que obtenemos en el test es inferior a 46 puntos nos indica que no existe sobrecarga, pero a su vez, una puntuación superior a 56 nos indica la sobrecarga en el cuidador.

Dentro de las 22 preguntas encontramos cuestiones que hacen reflexionar al cuidador como:

- ¿Siente que ha perdido el control de su vida?
- ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que necesita?
- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?

3. El Alzheimer

3.1. Qué es el Alzheimer y fases de la enfermedad

La demencia tipo Alzheimer es la más frecuente e importante enfermedad degenerativa del cerebro. Asociada a la edad, es atribuida tradicionalmente a personas que se encuentran en la etapa de la vejez, pero cada vez está afectando a colectivos más jóvenes de la población. Se caracteriza por la presencia de un deterioro cognitivo y conductual con un curso progresivo.

Actualmente, el 10% de los casos diagnosticados pertenecen a los denominados “enfermos jóvenes” colectivo dónde agrupamos a las personas de menos de 65 años. (Aulestia, 2013, p.24)

Nos encontramos ante una enfermedad crónica que no se puede prevenir. Esta situación afecta directamente al paciente que la sufre ya que experimenta un deterioro progresivo tanto en su autonomía como en sus capacidades, pero otra parte importante de esta enfermedad es quien cuida al paciente, generalmente la familia, quienes le proporcionan los cuidados necesarios y pueden pasar años ejerciendo este rol. (Aulestia, 2013., p.24)

La demencia tipo Alzheimer se sitúa como la primera causa de dependencia y cuarta causa de muerte en países industrializados después del cáncer, enfermedades cardíacas y accidentes cerebrovasculares. (Pascual y Barlés, 1999, p.100)

Según Reisberg (1986), especialista de esta enfermedad, puede dividirse en siete etapas, las cuales compara con la necesidad de cuidados del ser humano en las distintas fases de desarrollo:

1. GDS1. Ausencia de déficit cognitivo
2. GDS2. Déficit cognitivo muy leve
3. GDS3. Déficit cognitivo leve
4. GDS4. Déficit cognitivo moderado
5. GDS5. Déficit cognitivo moderadamente grave
6. GDS6. Déficit cognitivo grave
7. GDS7. Déficit cognitivo muy grave

Por otro lado, la Alzheimer's Association (2011) establece una serie de etapas de la enfermedad, distintas a las anteriores, y como puntos de referencia, para describir los síntomas y cómo cambian las habilidades y capacidades de una persona conforme ésta avanza. Esta clasificación describe síntomas claves caracterizando también siete etapas que van desde funciones que todavía no se han deteriorado hasta el deterioro cognitivo muy severo. A continuación, haremos una breve síntesis sobre las siete etapas (p.1-5):

- Etapa 1 – No hay deterioro: En esta etapa el individuo no tiene problemas de memoria y los síntomas de la enfermedad no son evidentes ante los profesionales de la salud.
- Etapa 2 – Deterioro muy leve: En esta etapa los individuos tienen pequeñas pérdidas de memoria como, por ejemplo, palabras, nombres o incluso no recordar dónde han dejado las llaves. Es muy complicado detectar la enfermedad durante esta etapa ya que no es aparente durante un examen médico.

- Etapa 3 – Deterioro leve: Esta etapa es dónde la familia comienza a notar deficiencias. Los problemas en la memoria o en la concentración ya se pueden medir durante un examen médico. Los síntomas que encontramos en esta etapa son, por ejemplo, la pérdida de objetos de valor, retener poco contenido de lecturas, capacidad limitada para organizar y planear...etc.
- Etapa 4 – Deterioro cognitivo moderado: Esta etapa es la que se plantea como inicial en la enfermedad del Alzheimer. Es aquí donde una evaluación médica comienza a detectar deficiencias en áreas como: el conocimiento de eventos recientes, habilidad deteriorada para operaciones aritméticas difíciles, capacidad disminuida para realizar tareas que antes se llevaban a cabo con normalidad, memoria reducida de la historia personal y por último, el individuo puede parecer retraído en determinadas situaciones.
- Etapa 5 – Deterioro cognitivo moderadamente severo: Es en esta etapa dónde aparecen mayores vacíos en la memoria y se vuelve esencial la asistencia con algunas actividades de la vida diaria. Comienzan a sentirse confundidos tanto en el espacio como en el tiempo.
- Etapa 6 – Deterioro cognitivo severo: Siguen aumentando considerablemente las pérdidas de memoria, pueden aparecer cambios importantes en la conducta del individuo y necesitan bastante ayuda en las actividades básicas de la vida diaria.
- Etapa 7 – Deterioro cognitivo muy severo: Esta etapa corresponde con la “etapa severa o tardía” de la enfermedad de Alzheimer. Se considera la etapa final de la enfermedad, el individuo pierde la capacidad para responder a su ambiente, para relacionarse e incluso para controlar el movimiento. Necesitan ayuda para comer, ir al baño, vestirse...etc.

Tabla 1. Comparativa fases de Alzheimer según Reisberg y la Alzheimer's Association

<i>Fases de Reisberg</i>	<i>Etapas de la Alzheimer's Association</i>
GDS.1 – Ausencia de déficit cognitivo	Etapa 1 – No hay deterioro
GDS.2 – Déficit cognitivo muy leve	Etapa 2 – Deterioro muy leve
GDS.3 – Déficit cognitivo leve	Etapa 3 – Deterioro leve
GDS.4 – Déficit cognitivo moderado	Etapa 4 – Deterioro cognitivo moderado
GDS.5 – Déficit cognitivo moderadamente grave	Etapa 5 – Deterioro cognitivo moderadamente severo
GDS.6 – Déficit cognitivo grave	Etapa 6 – Deterioro cognitivo severo
GDS.7 – Déficit cognitivo muy grave	Etapa 7 – Deterioro cognitivo muy severo

Fuente: Elaboración propia a partir de Reisberg y de la Alzheimer's Association

Tanto las fases que establece Reisberg como las establecidas por la Alzheimer's Association coinciden en sus etapas siendo la primera fase aquella en la que se encuentran las personas que no sufren un deterioro cognitivo y la última aquella fase en la que la persona necesita ayuda en la mayor parte de actividades y en algunos casos también pierden habilidades psicomotoras.

3.2. Consecuencias y necesidades derivadas de la enfermedad

Tal y como definen Carretero y Mendoza (2012) “la demencia tipo Alzheimer es una enfermedad que incluye síntomas cognitivos y psicológico-conductuales que son lo suficientemente agudos como para producir alteraciones en la funcionalidad de quien la padece” (p.16). Para poder diagnosticar este síndrome es necesario que aparezca otro síntoma de tipo cognitivo además de los fallos de memoria, debe ocurrir en ausencia de alteraciones de la conciencia y tiene que perdurar en el tiempo.

A nivel cognitivo, hay una serie de características propias de esta enfermedad (Carretero y Mendoza, 2012, p.16-18):

- Alteración en la memoria: Este síntoma se caracteriza por la amnesia de hechos recientes y por la incapacidad para realizar almacenamiento de nueva información. Conforme va avanzando la enfermedad esta alteración se amplía hacia recuerdos más lejanos, sumado a esto, aparece un déficit de la memoria semántica.
- Aprosexia: Aparece una incapacidad de las personas que padecen esta demencia en la fijar su atención.
- Agnosia: La imposibilidad para dar una interpretación de lo que se percibe supone a estas personas una gran dificultad a la hora de comunicarse. Por ejemplo, van abandonando el reconocimiento de las personas que más tarde han llegado a su vida.
- Alteraciones en el lenguaje: Encontramos problemas de fluidez verbal, dificultad para encontrar las palabras necesarias. Generalmente, el discurso se vuelve pobre de significado. En fases muy avanzadas de la enfermedad, es posible que el lenguaje desaparezca por completo.
- Disfunción ejecutiva: Aquí se incluyen las capacidades relacionadas con el autocontrol y la regulación del comportamiento, la toma de decisiones, planificación y el juicio social.

Además de los síntomas cognitivos, durante la enfermedad pueden aparecer también síntomas conductuales, como por ejemplo la deambulación. Entre los más comunes encontraríamos:

- Alteración en el estado de ánimo: Pueden aparecer episodios de depresión, ansiedad, apatía...etc. a consecuencia de la reacción ante la conciencia de pérdida de capacidades.
- Agitación de la conducta motora: Pueden aparecer conductas repetitivas sin ninguna finalidad producidas por la ansiedad de la persona enferma.
- Aparición de síntomas psicóticos: Delirios o pensamientos irracionales y alucinaciones que suponen una ruptura con la realidad.
- Desinhibición: En ocasiones se producen actuaciones fuera de los límites sociales establecidos como: conductas agresivas, verbalizaciones desinhibidas...etc.
- Trastornos del sueño: En muchas ocasiones, las personas con demencia tienden a ponerse nerviosos al caer el sol. A este síndrome se le conoce como “Síndrome del ocaso”, les produce un estado de nerviosismo incentivado por la desorientación. Si el “Síndrome del ocaso” perdura en el tiempo es posible que se produzcan trastornos en el sueño.

Desde el inicio de la enfermedad es necesario llevar a cabo un seguimiento de la persona que la padece. Este seguimiento, realizado tanto por el cuidador como por los profesionales que atienden al enfermo, es imprescindible desde el primer momento ya que conforme avanza la enfermedad, la persona va a necesitar más ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

En función de la edad del paciente, su estado de salud, y su sintomatología, es posible que esta enfermedad dure años, por ello es necesario que estas personas dispongan de una ley que les ampare y otorgue una serie de derechos, sumado a esto, asimismo como ayuda para las personas cuidadoras.

En 2006 se crea la “Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”. Esta Ley regula las condiciones básicas de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las administraciones públicas.

La aplicación de esta ley supone el reconocimiento de la inviabilidad de un modelo de cuidados informales a largo plazo, basado en el trabajo no remunerado de las personas que asumen el rol de cuidador informal.

4. La cara menos visible del Alzheimer: el cuidador informal

Las personas que padecen demencia tipo Alzheimer se ven obligadas a depender de la ayuda y atención proporcionada por otra persona: el cuidador.

Se entiende como cuidador principal, a la persona que pertenece al sistema de apoyo informal del paciente, miembro de la familia o grupo de amigos y que reúne 4 características principales

- 1. Asume la responsabilidad de las tareas principales del cuidado del enfermo*
- 2. Es percibido por los demás miembros de la familia como el responsable.*
- 3. Su actividad no es remunerada*
- 4. Debe haber realizado de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado (Pérez y Gázquez ,2011, p.182).*

En el cuidado de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, Cerquera y Galvis (2014) hacen referencia a autores como Mateo et al. (2000) y Molinuevo y Arranz (2012) para indicar que la responsabilidad, generalmente recae, sobre los familiares. Sin embargo,

Espín (2008) concreta que no todos los miembros de la familia cercana al paciente asumen de la misma manera los cuidados a proveerle.

Si bien en el presente trabajo abordamos el tema del cuidador informal, cabe poner de manifiesto que existen dos tipos de cuidadores: formales e informales. Nos referimos a apoyo o cuidado informal aquel en el que el cuidador no tiene ningún tipo de formación en el cuidado, ni recibe remuneración a cambio de su trabajo. Por el contrario, el cuidado formal se asocia a aquel en el que el cuidador tiene formación para el trabajo que va a ejercer, percibe remuneración por su trabajo y ofrece atención con límite de horarios.

En muchas ocasiones, el cuidado formal resulta ser el apoyo al cuidador informal, ya que éste presenta situaciones de sobrecarga.

4.1. Perfil del cuidador informal: Rasgos y características

“Tradicionalmente la única fuente de cuidados que recibía la persona dependiente provenía de la familia, recayendo el peso fundamental del mismo en la mujer” (Ruiz-Robledillo et al., 2012).

En España, ha prevalecido la conceptualización familista del cuidado, se entiende que es el contexto familiar donde ha surgido la enfermedad y, por tanto, es ahí donde debe ser tratada (Úbeda y Roca, 2008 citado por Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Las familias asumen, generalmente, la totalidad de los cuidados de las personas que se encuentran en situación de dependencia debido a la enfermedad, con las consecuencias que esto conlleva para ellos.

Los cambios en la estructura del modelo de familia junto a los cambios sociales y culturales, sumado a la incorporación de la mujer en el mundo laboral ponen en relieve una crisis del modelo tradicional familista de cuidados (Pulido, 2010).

En cuanto al papel de cuidador, hay una carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombre y mujeres. Es un hecho que es la mujer generalmente la que asume el rol de cuidadora, aunque esto no significa que sea una tarea únicamente realizada por mujeres. (Vaquiro y Stiepovich, 2010, p.11) Sin embargo, el cuidado asume una relación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen este rol son: mujeres, sin empleo, con un bajo nivel educativo, de clase social baja, familiares directos de la persona que están cuidando, conviven en el mismo domicilio y son responsables de las tareas domésticas. (Vaquiro y Stiepovich Bertoni, 2010, p.11)

Carretero, Garcés y Ródenas, siguiendo a varios autores como Hooyman y Gonyea, Jenson, Eurostat...etc (p.38-45) hacen un análisis sobre las sobrecargas de las cuidadoras en personas dependientes, y establecen más concretamente el perfil sociodemográfico:

El sexo: En muchos de los estudios sobre cuidado informal, se ha observado que existe una relación directa entre sexo y cuidados familiares, así como la presencia prioritaria de las mujeres de la familia en la jerarquía de cuidados. Estos hallazgos han llevado a que se afirme que es el sexo y no el tipo de vínculo familiar el que determina la elección de los cuidadores.

El vínculo familiar: Esta es una de las variables más importantes a la hora de determinar el perfil del cuidador. Generalmente, los cuidadores de personas dependientes suelen ser familiares directos como los padres, los hijos o los cónyuges. En el caso de las personas mayores dependientes es la pareja o el hijo adulto el que suele proporcionar los cuidados.

Cuando el cuidador principal es el cónyuge, el principal problema ante el que se encuentran es el aislamiento y la soledad. A esta situación se suma, que la persona cuidadora asuma el nuevo rol que tiene que desempeñar, aparece un duelo anticipado por la pérdida de su compañero y de los proyectos futuros que tenían en común.

El sexo y el estado civil del cuidador, así como la convivencia son factores que también influyen en la determinación de la persona a cargo del cuidado. En primer lugar, son las madres, esposas e hijas las que asumen en mayor medida el cuidado. En España, si bien son los hijos de las personas dependientes los principales proveedores de ayuda familiar a las personas mayores dependientes, en un 76% de los casos éstos son mujeres. Según estos datos, por tanto, parece claro que son las hijas y las nueras las que actualmente proporcionan el grueso de los cuidados informales (Casado y López, 2001).

Estado civil del cuidador: En concreto, en diferentes encuestas realizadas sobre el cuidado de personas mayores dependientes se ha obtenido que alrededor del 75% de los cuidadores estaban casados (IMSERSO, 2004). Por otro lado, el predominio de este estado civil también se ha encontrado entre los cuidadores de personas afectadas por demencia, alcanzando en este caso las personas casadas, una representación del 85% (Tárraga y Cejudo, 2001).

Nivel educativo: Generalmente, el nivel de estudios de los cuidadores es bajo, en algunos casos no llegan a alcanzar el nivel de primaria. Aproximadamente un 60-66% del conjunto de cuidadores no tiene estudios o posee estudios primarios frente a un 6-7% que cuenta con estudios universitarios (IMSERSO, 2004).

Situación laboral: La situación laboral del cuidador se perfila de forma diferente en función de si el cuidador es su pareja o alguno de sus hijos de la persona dependiente (Tárraga y Cejudo, 2001). Cuando el cuidador principal es un hijo/a que está en edad de trabajar, puede que tenga un empleo o que nunca haya desempeñado actividad laboral fuera del hogar, sin embargo, si el cuidador es el cónyuge, lo más habitual es que se trate de un jubilado/a.

Sumado a esto, la implicación en el mercado laboral de una persona que ejerce el rol de cuidador está determinada por el número de horas que dedican al cuidado.

Nivel económico: *Se cree que los cuidadores con mayor poder adquisitivo tendrían una mayor capacidad económica para contratar servicios privados que los cuidadores con bajo nivel económico, siendo este último grupo incapaz para hacer frente a este gasto y asumir consecuentemente toda la responsabilidad de los cuidados de la persona dependiente*” (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Es muy difícil establecer el nivel económico de los cuidadores, pero las directrices indican que la mayoría tienen niveles económicos bajos.

Clase social: Algunos trabajos señalan por ejemplo que son las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de niveles sociales inferiores las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales en nuestro medio (IMSERSO, 2004).

Edad: Agrupamos la edad de los cuidadores según si la persona que ejerce este rol es el cónyuge o el hijo/a. *“En primer lugar, cuando se trata de personas mayores dependientes, la media de edad correspondiente al grupo de los hijos cuidadores suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años, y otro que recoge el intervalo de edad de la pareja y que se sitúa entre los 65 y los 85 años”* (Tárraga y Cejudo, 2001).

A partir de todas estas variables descritas, podemos establecer un perfil demográfico del cuidador informal:

Tabla 2. Resumen del perfil sociodemográfico del cuidador informal

PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR INFORMAL	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ FAMILIAR DE LA PERSONA DEPENDIENTES. ▪ MUJER. ▪ ENTRE 45 Y 65 AÑOS. ▪ NO TRABAJA. ▪ BAJO NIVEL DE ESTUDIOS. ▪ BAJO NIVEL SOCIOECONÓMICO. 	<div style="text-align: center;"> <div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 40px; margin: 0 auto;"></div> <div style="margin-top: 5px;">ESPOSA O HIJA</div> </div>

Fuente: Carretero. S et al, 2005

4.2. Repercusiones para el cuidador informal

En la Revista de Motivación y Emoción 2012, Ruiz- Robledillo, N y Moya-Albiol, L tratan el tema del cuidado informal desde una visión actual. En este artículo hablan sobre algunas de las consecuencias que produce el cuidado en el cuidador.

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador (García-Calvente et al., 2004 citado por Ruiz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L.,2012)

Paciente y cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, aspecto que incrementa notablemente los niveles de estrés (Feldberge et al., 2011). Diversos estudios han estado centrados en el análisis del estrés provocado por estas demandas, pero no en cómo afecta este a la salud de los cuidadores. “Sin embargo, en los últimos años se está empezando a considerar esta variable, y se ha indicado que la salud de los cuidadores se ve fuertemente comprometida por el hecho de prestar cuidados” (Rogeró- García, 2010)

“Se describen problemas a nivel neurocognitivo, además de alteraciones en la vitalidad, el dolor corporal, la salud mental y en general, en el estado de salud global del cuidador en comparación con la población general” (Fernández et al., 2011). “En un nivel más específico, los cuidadores informan de mayor presencia de cansancio, dolor de espalda, cefalea y algias musculares. Además, se ha constatado la presencia de problemas relacionados con la ansiedad y la depresión, así como alteraciones del sueño, apatía e irritabilidad” (López et al., 2009 citado por Ruiz-Robledillo, 2012). “...el hecho de proporcionar cuidados de forma crónica puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en diversos sistemas, incluyendo el respiratorio, el gastrointestinal, el

cardiovascular, el neurosensorial, el musculoesquelético y el inmunológico, entre otros” (Moya-Albiol et al., 2012)

El género también influye en las consecuencias asociadas al estrés. Hay algunos estudios que demuestran que los hombres, generalmente, presentan menos malestar físico y emocional que las mujeres a las que se asocian más problemas de ansiedad y depresión. (Crespo y López, 2008)

Hay diferentes explicaciones para esta diferencia en las consecuencias según el género del cuidador. “Una de ellas propone que las diferencias de género no se deben a aspectos concretos del cuidado, sino a que las mujeres son más conscientes de sus problemas de salud, y por tanto lo indican mayormente en los autoinformes” (Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol, 2012). También hay estudios que asocian que una peor salud en las mujeres es a consecuencia de su implicación en el cuidado.

En 2010 el IMSERSO publica un estudio sobre el impacto de la dependencia en la vida cotidiana de los cuidadores. Dentro de este estudio, tratan las consecuencias del cuidado en el cuidador, dividiéndolas en consecuencias que afectan a la salud, las relaciones sociales y a la situación económica.

La gran mayoría de investigaciones se han centrado en las consecuencias negativas del cuidado, aunque hay una literatura emergente sobre consecuencias positivas (Zabalegui, Juando, Izquierdo et al., 2004 citado por Moya-Albiol, 2012). En este estudio no sólo se hace un análisis de las consecuencias negativas de la enfermedad, sino que también se mencionan algunos efectos positivos para el cuidador derivados de este cuidado.

4.2.1 Repercusiones para la salud

Las principales consecuencias relacionadas con la salud identificadas por la literatura son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida

de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración, pero también se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población (Rogero, 2010, p.59). El estrés continuado hace que muchos de los cuidadores padezcan el “Síndrome de Burnout” también llamado “Síndrome del cuidador quemado”.

El apoyo social y familiar es uno de los factores clave en los posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores. La ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado psicológico del cuidador y con problemas depresivos crónicos (Otero et al., 2006).

El cuidado también tiene efectos negativos en la salud física de los cuidadores. Los resultados de la Encuesta de Apoyo Informal a Mayores en España 2004 (IMSERSO, 2004) indican que:” *el 33% de los cuidadores se encontraba cansado debido al cuidado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado debido a esta situación y hasta un 27% afirmaba no tener tiempo para cuidar de sí mismo, lo que constituye un buen indicador de lo que se ha denominado el “cuidador descuidado”* (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998), *y que alude a la desatención del cuidado propio por la atención a otra persona.*”

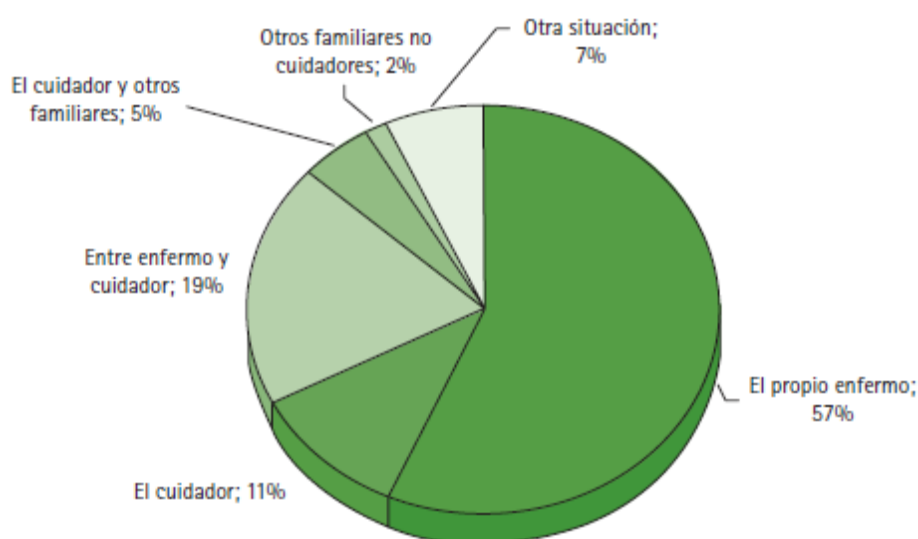
La mayoría de los efectos positivos del cuidado son de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía (Rogero,2010). Rogero García cita autores como Cohen et al., para describir un estudio representativo de los cuidadores informales de mayores canadienses, en el cual se halló que el 73% de los cuidadores identificaba al menos un aspecto positivo del cuidado (2002).

4.2.3 Repercusiones sobre la situación económica

Los costes económicos del cuidado informal pueden ser directos o indirectos. “Los costes directos incluyen cambios en la disponibilidad de recursos que son directamente atribuibles al cuidado informal, es decir, que no se hubieran producido de no ser por éste” (Fast, 1999 citado por Rogero, 2010). Son gastos en bienes y servicios adquiridos específicamente para el receptor o para sí mismo por causa del cuidado: servicios de cuidado o de apoyo al cuidador, transferencias monetarias al receptor, pago por ayudas técnicas, etc.

Según el estudio realizado por Durán, un 43% de los enfermos no pueden cubrir por sí mismos los desembolsos que ocasionan y en un 20% de los casos el coste es asumido en su totalidad por el cuidador u otros familiares (Gráfico 1) Con frecuencia, los gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados (2002).

Gráfico 1. Personas que pagan los gastos del enfermo dependiente



Fuente: IMSERSO, 2010

Los principales costes indirectos relacionados con el cuidado informal son, el abandono del cuidador y la pérdida de productividad en el mercado laboral remunerado (Andersson

et al, 2002 citado por IMSERSO, 2010, p.62). Esta situación se produce cuando el cuidador principal está en la edad y condiciones de trabajar, pero “sufre una reducción de utilidad por una pérdida de rol funcional en un trabajo pagado (Brouwer,1999 citado por IMSERSO, 2010).

4.2.3 Repercusiones sobre las relaciones sociales

“Las consecuencias del cuidado informal en las relaciones sociales de los cuidadores son importantes y se reflejan en su uso del tiempo: suele confinar al cuidador en el hogar, aumentar el tiempo de trabajo no remunerado y reducir el tiempo libre” (IMSERSO,2010, p.64).

La cantidad de tiempo que el cuidador pasa con la persona con dependencia y la limitación de sus relaciones sociales hace que el cuidador focalice su vida social en la relación del cuidado. “Por ello, el bienestar emocional del cuidador depende en buena medida de sus relaciones familiares y, en especial, de su relación con la persona cuidada” (Rogeró, 2010, p.64). En el caso de la demencia tipo Alzheimer u otras enfermedades de tipo mental o cognitivo, el cuidador y el receptor deben definir sus roles anteriores para adaptarse a la nueva relación.

En este sentido, se ha comprobado que el cuidado suele ocasionar alteraciones en la vida familiar. En relación con los efectos positivos de esta actividad en las relaciones sociales, el cuidado puede mejorar la cohesión familiar y se ha señalado que las situaciones de dependencia tienen una gran potencialidad para el establecimiento de relaciones sociales y el mantenimiento de la comunidad. (Rogeró-García, 2010).

4.3 Sobrecarga del cuidador: “Síndrome de Burnout”



En muchas ocasiones, el cuidador principal se hace hiperresponsable de la persona dependiente. Esta es una actitud muy común en cuidadores, pero no muy práctica ya que su descontrol puede contribuir a romper los límites que indican las tareas de cuidado que

se pueden ejercer correctamente. Esta situación contribuye a incrementar el número de afectados por el “Síndrome del cuidador” o “Síndrome de Burnout”. (Pascual y Barlés, 1999, p.108)

Muchos autores a lo largo de la literatura han dado una definición concreta sobre el síndrome del cuidador. M^a del Carmen Pérez Fuentes y José Jesús Gázquez Linares (2011) en su libro “Envejecimiento y demencia: Un enfoque multidisciplinar” definen el síndrome de burnout como sinónimo de desgaste profesional (Sánchez, Jiménez y García, 2008) “trata de un proceso de falta de adaptación que desarrollan los trabajadores sometidos a altos niveles de estrés crónico (Soto y Santamaría, 2005). Afecta en gran medida a los trabajadores sanitarios, así como a los familiares que tienen a su cargo a personas con algún tipo de enfermedad crónica”.

La vida de los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas, como el Alzheimer, se transforma por completo, es por ello que sufren el mismo síndrome que los trabajadores del ámbito sanitario. Se enfrentan cada día al deterioro de la persona que se encuentra a su cargo, lo que provoca en ellos reacciones afectivas y emocionales muy intensas (Pérez y Gázquez, 2011, p.183).

Según Robinson (1990) la sobrecarga experimentada por el cuidador puede ser de dos tipos:

-  **Sobrecarga objetiva**, es aquella que se refiere al desempeño de las tareas de cuidado.
-  **Sobrecarga subjetiva**, es el conjunto de sentimientos que provoca la realización de estas tareas en el cuidador.

El apoyo social es una variable muy importante para medir la sobrecarga de un cuidador. “Los cuidadores que tienen más apoyo social presentan más probabilidades de evitar la aparición del Síndrome de burnout, ya que cuentan con una importante fuente de apoyo para hacer frente a las situaciones más severas” (Molina, Iañez, e Iañez, 2005 citado por Pérez y Gázquez, 2011, p.183)

Molina et al. (2005) afirma que el apoyo social es una importante fuente de ayuda para los cuidadores familiares a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado. El apoyo social tiene una relación directa con el bienestar psicológico del cuidador, ya que incide positivamente en la calidad de vida del mismo (García, Manquían y Rivas, 2016)

Badia, Lara y Roset (2004) consideran la existencia de algunos factores desencadenantes del síndrome del cuidador, estos factores son comunes a todas las personas que llevan a cabo esta función. La percepción de las necesidades crecientes del enfermo, excesiva inversión de tiempo, atención y cuidados, desatención de la propia familia nuclear, falta de libertad, sentimientos de culpa, conflictos intrafamiliares por la falta de apoyo y reparto de tareas, y, por último, la falta de retribución económica y de soporte social, serían algunos de estos elementos. (Ostertag ,2014, p.7) “Todos estos malestares que el cuidador va acumulando, pueden ser entendidos como estresores, producto del cuidado cotidiano del enfermo”. (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990 citado por Ostertag, 2014, p.7)

En la convivencia diaria con un enfermo de Alzheimer, el cuidador necesita, poner en marcha sus recursos personales, con el fin de aliviar su situación; y por otra parte, debe refugiarse en el soporte social para conseguir el afrontamiento de la situación. (Ostertag, 2014, p.8).

Entre los factores que influyen en el nivel de bienestar están los medios empleados para combatir el estrés asociado a la carga del cuidador, es decir, las estrategias de afrontamiento usadas por los cuidadores (García, Manquián, & Rivas 2016, p.102).

García, Manquián y Rivas (2016) se centran en autores como Lazarus y Folkman para definir las estrategias de afrontamiento como: “Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.102).

Para Pérez y Gázquez (2011) la clasificación más utilizada de las estrategias de afrontamiento es la que las divide entre: estilo de afrontamiento centrado en el problema y estilo de afrontamiento centrado en la emoción.

Lazarus y Folkman (1986) distinguen *“El afrontamiento centrado en el problema tiene como función principal la resolución de problemas, lo que implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales”*. Sin embargo, el segundo grupo centrado en las emociones *“tiene como función la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. En términos generales, estos objetivos se pueden conseguir evitando la situación estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno “* (Di-collaredo et al. 2007, p.133)

Las estrategias de afrontamiento son eficaces si contribuyen al bienestar fisiológico, psicológico y social de la persona. “La eficacia de las estrategias de afrontamiento descansa en su habilidad para manejar y reducir el malestar inmediato, así como en sus efectos a largo plazo, en términos de bienestar psicológico y en el estado de salud” (Dicolloredo et al, 2007, p.135). La aplicación del afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en las emociones no es excluyente, una misma conducta puede servir para ambas.

Otro aspecto importante sobre el cuidador son las fases por las que este puede pasar. Pascual y Barlés (1999) establece 4 fases relacionadas con el estrés emocional crónico al que se someten estos cuidadores:

1. **Estrés laboral:** En esta fase, el cuidador está sometido a un sobreesfuerzo físico y cuenta con poca o incluso nula ayuda, no tiene tiempo libre y ello conlleva al descenso de la calidad del cuidado.

La duración de esta fase es variable, ya que depende de cada individuo y de la capacidad de respuesta del organismo.

2. **Estrés afectivo:** Es la sensación psicológica de carencia de afecto o comprensión por parte de las personas que el cuidador tiene cerca. En algunas ocasiones, esto es infundado, pero en otras es real. El cuidador necesita el reconocimiento.

No es una fase muy externa.

3. **Inadecuación personal:** El cuidador comienza a sufrir las consecuencias físicas y psíquicas de una atención desmedida y sin ayuda. Es en esta etapa dónde hay una mayor frecuencia de enfermedades tanto físicas como psíquicas en los cuidadores, aparecen dolores de cabeza, alteraciones afectivas, fatigas...etc.

Paulatinamente, el cuidador se va comportando con mayor frialdad afectiva respecto a las tareas que antes llevaba a cabo con mayor comprensión. Es en esta fase cuando aparece por primera vez el sentimiento de culpa. En ocasiones los cuidadores que se encuentran en esta etapa creen que la forma que han tenido de atender a su familiar no ha sido la adecuada, no porque lo haya hecho mal sino porque no ha sido capaz de organizarse bien, se siente tan implicado en el paciente que una relajación en la responsabilidad la va a interpretar como un abandono a la persona que necesita de su ayuda.

4. **Vacío personal:** Una vez que el paciente ha fallecido vuelven a aparecer sentimientos de culpa en el cuidador. Estos sentimientos se pueden manifestar por varias situaciones: incumplimiento de promesas al paciente, sensación de que se ha hecho lo contrario que él/ella hubiese hecho por nosotros...etc.

5. El papel del/la trabajador/a social

Para el Trabajo Social, no hay enfermedades, sino enfermos, no existen problemas sino personas con problemas, que, por las circunstancias de enfermedad, incapacitan a la persona en distintos grados y áreas de su vida. *“Los trabajadores sociales, aportan a la atención sanitaria la evaluación y el análisis de los factores sociales que inciden en la enfermedad y, en la medida de lo posible, tratan de paliar los efectos sociales problemáticos que surgen de la misma. Otros profesionales cercanos, con los que se comparte la asistencia, son técnicos más centrados en la enfermedad, su sintomatología, con el fin de que el paciente recobre su “normalidad”; mientras que el ámbito de actuación del trabajo social está específicamente orientado al sujeto social y las circunstancias en las que se desenvuelve su vida personal, individual y familiar”.*

(Alonso, 2007, p.6)

A la enfermedad le acompañan diferentes circunstancias, que pueden producir alteraciones en el propio sujeto y en su medio familiar, y es preciso ocuparse de las necesidades de adaptación e integración no sólo del sujeto sino de su grupo de convivencia. (Alonso, 2007, p.6)

Es preciso que el cuidador principal esté informado sobre la evolución de la enfermedad, la fase en la que se encuentra el paciente y cómo pueden afectar las consecuencias tanto a nivel personal, de la persona que padece la enfermedad, como a nivel familiar. Desde el trabajo social sanitario en atención primaria se puede trabajar a nivel individual, grupal y comunitario.

Figura 1. Niveles de intervención del trabajador social sanitario en atención primaria



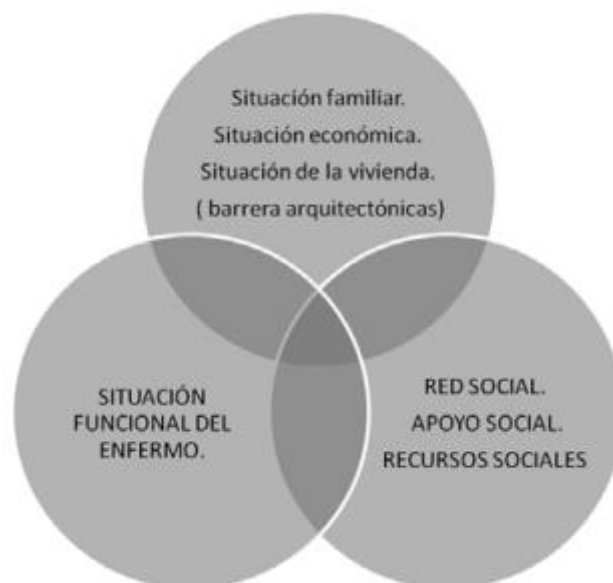
Fuente: Fernández, 2009, p.21

En la intervención a nivel individual asume un papel fundamental “la primera entrevista”. En esta primera entrevista, la persona que va a ejercer el rol de cuidador u otra persona de la unidad familiar exponen al trabajador/a social algunos síntomas o cambios de

comportamiento que han notado diferentes en el familiar, es en este momento cuando se comienza a comprender que se están manifestando los síntomas de la enfermedad de Alzheimer. En otras ocasiones, la primera entrevista se produce por la necesidad que tiene el familiar de pedir ayuda para atender los comportamientos agresivos o socialmente incorrectos del enfermo de Alzheimer, los cuales no comprende ni acepta. En este momento es muy importante que el trabajador social dé apoyo emocional e informativo, y que oriente a la familia sobre la necesidad de acudir a las consultas externas y solicitar los servicios del especialista de neurología para que se realice un diagnóstico y reciba tratamiento. (Fernández, 2009, p.20).

Otro aspecto muy importante es la valoración social. “Implica constatar mediante la observación y la obtención de datos sobre la forma de vida del enfermo, cómo se desenvuelve en el medio familiar y la red social de apoyo que tiene” (Fernández, 2009, p.23) En la siguiente figura se exponen los aspectos que sería necesario conocer en un proceso de valoración:

Figura 2. Datos a obtener en una valoración social



Fuente: Fernández, 2009, p.24

La intervención social generalmente va dirigida a mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador/a, por lo tanto, deben ser intervenciones acordes con las demandas de ambos. “Las primeras intervenciones sociales están dirigidas a mejorar la situación personal del enfermo, y a dar respuesta a las demandas del cuidador o cuidadora, siempre que no vayan en contra de los intereses del enfermo (...) Ante una situación muy angustiosa para la familia, se puede plantear una intervención familiar con algunos de sus miembros para, de esta manera, ayudar a la nueva organización interna.” (Fernández, 2009, p.24).

Una de las funciones del trabajador social en este aspecto es, motivar a los familiares para que acepten la conveniencia de que el enfermo asista a talleres de estimulación, necesarios para lograr un mantenimiento funcional y cognitivo, a la vez que proporciona un tiempo de respiro a los cuidadores.

Fernández (2009), establece que las intervenciones de los trabajadores sociales en los Centros de Salud de Atención Primaria, centradas en el enfermo de Alzheimer y su cuidador, deberían ir dirigidas a:

- ✚ *Informar tanto al cuidador, como a otros familiares sobre la enfermedad.* El cuidador y la familia deberían plantearse una reunión familiar para conocer todos los recursos de los que disponen, y comenzar a asumir la situación tanto de la persona enferma, como de la familia.

- ✚ *Asesorar al cuidador y a otros familiares sobre cuestiones planteadas.* En la mayoría de los casos, tanto el cuidador como la familia tienen que enfrentarse a la enfermedad sin conocimientos ni habilidades para poder atender al enfermo, por ello se traslada a estos la necesidad de aprendizaje y entrenamiento de habilidades para manejar conductas que puedan presentarse de manera inesperada debido a la enfermedad.

✚ *Atender las demandas realizadas por el cuidador y otros familiares.* El trabajador social debe establecer con la persona cuidadora y con la familia una relación de ayuda, esto es muy importante para que éstos puedan utilizar y obtener un buen rendimiento de los recursos y prestaciones existentes.

✚ *Apoyar las labores del cuidador para favorecer un buen trato con el enfermo.* Ante una demencia del tipo Alzheimer a los miembros de la familia les cuesta reconocer la personalidad del enfermo, se confunden entre los síntomas de la enfermedad y el nuevo carácter que parece presentar. El apoyo solicitado por el cuidador o la cuidadora y los familiares suele ser de tipo informativo, emocional y material. Buscan información, consejo o guía, que les ayude a resolver sus problemas, a la vez que sienten la necesidad de tener a alguien con quien hablar y en quien confiar.

“Los trabajadores sociales debemos prestar atención especial a los aspectos psicosociales que afectan al cuidador en el proceso de cuidar. El objetivo por alcanzar debería ser “favorecer su equilibrio emocional” y “alentar a realizar sus proyectos personales para no caer en las desilusiones”, así como la consecución de tiempo libre, cuidados personales y relaciones sociales que, a veces por el comportamiento del familiar enfermo, no se dan en el hogar. Lo fundamental es que no se altere demasiado la vida del cuidador mientras cuida al enfermo de Alzheimer.” (Fernández, 2009, p.28).

Aunque las actividades desempeñadas por los trabajadores sociales en este ámbito son diferentes de acuerdo con el Centro donde prestan sus servicios, la finalidad del dispositivo y los objetivos del equipo son los mismos. (Garcés,2010, p.341)

La coordinación entre servicios es fundamental para el desarrollo de una buena intervención y es aquí donde tenemos que hablar de la Coordinación Sociosanitaria. La

Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como: *la necesidad de una acción intersectorial, es decir, la acción en la que el sector salud y los demás sectores pertinentes colaboran para el logro de una meta común mediante una estrecha coordinación de las contribuciones de los diferentes sectores.*

Los trabajadores sociales se encuentran integrados en un equipo interdisciplinario. Son profesionales igualados en el momento de hacer sus aportaciones, pero diferenciados en el tipo de información y de intervención que pueden hacer, y capacitados para organizar sus actuaciones de acuerdo con las características y las prioridades del problema. (Garcés, 2010, p.339)

6. Recursos y prestaciones para los enfermos de Alzheimer y cuidadores en La Rioja y Navarra

En materia de dependencia no todas las Comunidades Autónomas cuentan con los mismos recursos y prestaciones, es por ello por lo que se ha querido detallar los que se encuentran en La Rioja y Navarra.

6.1 Recursos y prestaciones en La Rioja

La cartera de servicios y prestaciones del sistema público riojano de servicios sociales se estructura según los grupos sociales a los que se dirige.¹ El recurso común a toda la población es el *Servicio de información, valoración y orientación*; Este servicio tiene como objeto facilitar al ciudadano el conocimiento y acceso a los recursos sociales, así como la potenciación de sus recursos personales, a través de una relación de ayuda profesional, al objeto de garantizar sus derechos sociales. No tiene requisitos de acceso y no hay copago.

Centrándonos en materia de dependencia:

¹ Servicios y prestaciones citados literalmente de la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales (2011) P.10-23

Servicio de ayuda a domicilio para personas dependientes; La ayuda a domicilio es un servicio compuesto por el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia el objetivo de atender las necesidades de la vida diaria e incrementar su autonomía. La intensidad de este servicio varía en función del grado y el nivel de dependencia y es necesario el copago.

Servicio de valoración de la dependencia, este servicio es el encargado de valorar y reconocer el grado y nivel de dependencia, con orientación de los cuidados que pueda recibir la persona. No hay copago.

Teleasistencia, servicio sin copago de carácter social, que permite a través de la línea telefónica y con un equipamiento de comunicaciones e informático específico, apoyar la permanencia en su domicilio de aquellas personas que se hallen en situación de dependencia, proporcionándoles una serie de atenciones personalizadas que pueden mejorar sus condiciones de seguridad y compañía en la vida cotidiana, potenciar su independencia y su autonomía personal y facilitar la integración en su entorno habitual de convivencia.

Prestación económica vinculada al servicio, es una prestación destinada a contribuir a la financiación del coste de los servicios del Catálogo del Sistema Riojano para la Autonomía personal y la Dependencia, cuando en el ámbito de la Comunidad Autónoma de La Rioja no sea posible la atención a través de los servicios públicos, ni de los contratados o financiados por dicho Sistema. La cuantía de la prestación se determinará anualmente por Acuerdo del Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Prestación para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, es una prestación destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la atención prestada a una persona dependiente por un cuidador no profesional, cuando se

reúnan las condiciones de acceso requeridas. Al igual que en la prestación anterior, a cuantía se determinará anualmente por Acuerdo del Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

Prestación económica de asistencia personal, prestación destinada a contribuir a los gastos derivados de la contratación de un asistente personal, a fin de facilitar a las personas con gran dependencia el acceso a la educación y al trabajo, así como una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, como en el resto de las prestaciones de este ámbito, la cuantía se determina por el Consejo de Gobierno de la Comunidad Autónoma de La Rioja.

En relación con el ámbito de la dependencia y personas mayores hay unos recursos específicos y complementarios a los anteriores:

Servicio de atención residencial a personas mayores, servicio que precisa de copago, dirigido a ofrecer una atención personal, integral y continuada, de carácter sociosanitario teniendo en cuenta la condición de persona dependiente, la naturaleza de la dependencia, el grado y nivel de esta, y la intensidad de los cuidados que precisa.

Servicio de estancias temporales residenciales a las personas mayores, precisa de copago, es un servicio prestado en un establecimiento residencial por un periodo máximo de tres meses en el año, sin posibilidad de prórroga, y condicionado por una urgencia y perentoriedad ocasionada, bien por la situación personal del solicitante, bien a consecuencia de eventos sobrevenidos en su entorno. El servicio de estancias temporales residenciales atenderá principalmente periodos de descanso de familias y cuidadores.

Servicio residencial nocturno a las personas mayores, es un servicio prestado a personas mayores en situación de dependencia, que necesitan por circunstancias familiares, de cuidados y atención a las necesidades personales básicas en horario nocturno, facilitando

con ello la permanencia en su entorno habitual y apoyando a las familias y cuidadores. Precisa copago.

Servicio de Centro de Día a las personas mayores, es un servicio especializado de atención diurna, abierto y polivalente con funciones terapéuticas y asistenciales, que tiene por objeto prestar atención integral a personas mayores dependientes que precisen apoyos para el desarrollo de habilidades personales y sociales, así como mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía y apoyar a las familias y cuidadores. Al igual que el resto, es necesario el copago.

Estos servicios siguen la estructura marcada en la cartera de servicios y prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales.

6.2 Recursos y prestaciones en Navarra

La Comunidad Foral de Navarra al igual que La Rioja dispone también de una cartera de Servicios Sociales que divide las prestaciones según el grupo de población al que se van a dirigir.²

En materia de dependencia, se encuentra en primer lugar el *servicio de acogida, orientación, asesoramiento, valoración y diagnóstico social y/o socioeducativo, y de prevención y promoción social en el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia*, tiene como finalidad detectar las necesidades sociales de las personas teniendo en cuenta sus carencias, capacidades, potencialidades y prioridades para dar una primera respuesta a esas necesidades o derivar a otros Servicios Sociales especializados. No necesita copago.

² Servicios y prestaciones citados literalmente de la cartera de servicios sociales de Ámbito general de la Comunidad Foral de Navarra:
<http://www.cfnavarra.es/prm/Cartera%20de%20servicios%20sociales/servicios-13702.html>

Servicio de valoración de la situación de dependencia, servicio sin copago, consiste en la valoración, reconocimiento y acreditación del grado y nivel de dependencia, con orientación de los cuidados que la persona pueda requerir.

Servicio telefónico de emergencia, es un servicio de carácter preventivo que consiste en la instalación en el domicilio de un dispositivo electrónico conectado a una central, con el fin de proporcionar seguridad a las personas y responder a las situaciones de emergencia que puedan producirse, movilizand o todos los recursos necesarios para dar respuesta a las mismas. Este servicio necesita de copago.

Servicio de transporte adaptado y asistido, este servicio ofrece transporte adaptado y/o de apoyo personal para facilitar la asistencia a los servicios y programas garantizados para las personas con dependencia. Es necesario el copago.

Servicio de centro de día para personas mayores, necesario de copago, es un servicio prestado en un establecimiento específico para ofrecer durante el día atención a las necesidades personales básicas, terapéuticas, de rehabilitación y socioculturales, facilitando la permanencia en el entorno habitual y apoyando a las personas cuidadoras.

Sumados al servicio de centro de día para personas mayores encontramos, el servicio de centro de día en centros de rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental, y el servicio de centro de día psicoger iátrico. Estos tres servicios presentan el mismo objetivo pero les diferencia el grupo de población al que van destinado; El servicio de centro de día en centros de rehabilitación psicosocial para personas con enfermedad mental va dirigido a personas entre 18 y 65 años con trastorno mental grave, mientras que el servicio de centro de día psicoger iátrico está dirigido a personas mayores de 65 años o menores de esa edad con deterioro cognitivo que les asimile a persona mayor, este grupo

de población debe presentar déficits cognitivos y problemas conductuales con enfermedades mentales como por ejemplo, la demencia tipo Alzheimer.

Los *servicios de estancia nocturna* para menores de 65 años, para personas con enfermedad mental, y para personas mayores, son servicios prestados en un establecimiento residencial para ofrecer durante la noche atención a las necesidades personales básicas, facilitando la permanencia en el entorno habitual y apoyando a las personas cuidadoras. Precisan de copago.

Servicios de ingresos temporales, son servicios prestados en establecimientos residenciales para ofrecer durante un periodo de tiempo limitado atención integral a las necesidades básicas, terapéuticas, de rehabilitación y socioculturales, con el fin de facilitar la permanencia en el entorno habitual y el apoyo a las personas cuidadoras. Este servicio da respuesta a diferentes situaciones transitorias, tanto de la persona cuidadora principal (enfermedad, ingreso hospitalario u otras necesidades u obligaciones personales), como de la persona usuaria (recuperación de una intervención quirúrgica, enfermedad grave, ingresos temporales de convalecencia). Necesario copago.

Servicio de atención residencial, es un servicio prestado en establecimiento residencial para ofrecer atención integral a las necesidades básicas, terapéuticas, de rehabilitación y socioculturales. Precisa de copago

Ayudas económicas para asistente personal de personas dependientes, prestación económica para la contratación de un servicio de apoyo y colaboración en las tareas de la vida cotidiana, fomentando la vida independiente, la autonomía personal y la permanencia en el entorno habitual.

Ayudas económicas para la permanencia en el domicilio de las personas dependientes y apoyo a las personas cuidadoras de éstas, prestación económica para la obtención de los cuidados necesarios para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria en el

domicilio. Para este servicio es necesario que el beneficiario no supere los niveles de renta establecidos para esta prestación.

Ayudas mínimas para la atención en el domicilio de personas dependientes, prestación económica para la obtención de los cuidados necesarios para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria en el domicilio.

Los servicios anteriormente citados siguen la estructura de la cartera de servicios sociales de Ámbito general de la Comunidad Foral de Navarra.

Desde un marco jurídico, en materia de dependencia, la ley de la Comunidad Foral de Navarra es más amplia que la que encontramos en La Rioja, destacando las prestaciones, que, aunque son muy parecidas, en la Comunidad Foral de Navarra se amplían con la prestación económica para el transporte adaptado y asistido. En cuanto a servicios, ambas comunidades ofrecen servicios de atención residencial, atención diurna, teléfono de emergencia y estancias temporales.

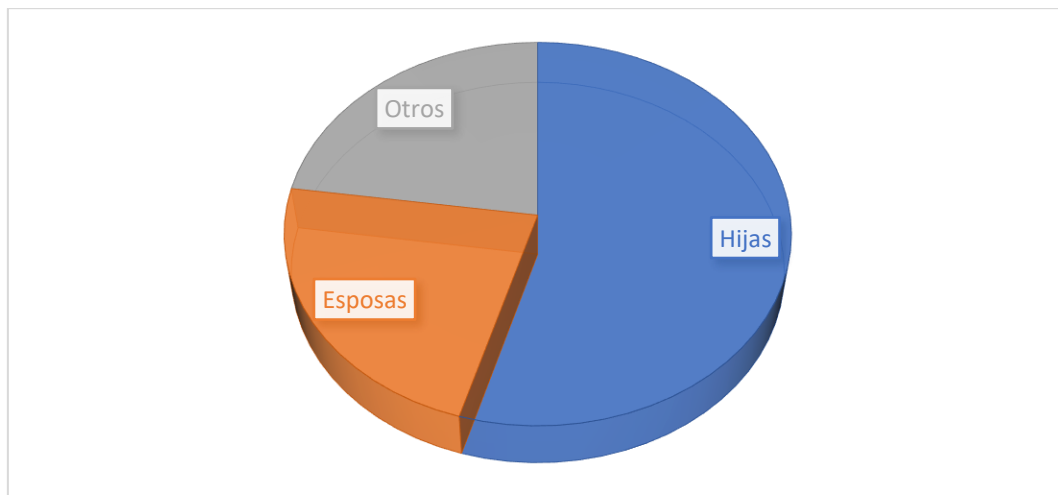
7. La realidad de las/los cuidadores informales: la voz de los informantes

Las entrevistas y los cuestionarios se han realizado a una muestra de 5 cuidadoras de personas con demencia tipo Alzheimer en diferentes etapas de la enfermedad, residentes en Logroño y usuarias del Centro de día Gonzalo de Berceo, así como a varios profesionales de dicho centro. Durante mi periodo de prácticas en el Centro de Día, he podido comprobar el exceso de demanda que hay por parte de los cuidadores tanto de apoyo social, como de momentos de respiro, es por ello por lo que he vinculado mi centro de prácticas al tema de mi trabajo.

La **media** de la edad de las personas cuidadoras es de 63 años. Esta media de edad pertenece al porcentaje del 58% de cuidadores entre los 35 y 64 años (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006, p.38-45).

El 60% de las mujeres entrevistadas son hijas de la persona a la que cuidan mientras que el resto de la muestra son una esposa y una hermana, subiendo estas dos la media de edad de la muestra.

Gráfico 2. Vínculo familiar con la persona cuidada



Fuente: Elaboración propia

De las 5 mujeres cuidadoras entrevistadas, 4 de ellas indican haber elegido ser las responsables del cuidado, mientras que una de estas considera que ser la responsable del cuidado ha sido la única alternativa, ya que la enfermedad ha causado problemas familiares con su hermana. Se aprecia que al formular la pregunta “¿Hay más gente en la familia que pueda hacerse cargo de estos cuidados?” todas ellas responden que sí, pero que estas personas no ejercen el cuidado por motivos laborales, personales o por falta de tiempo.

Todas coinciden en que emplean las 24 horas del día en este cuidado. Aunque no vivan en el mismo domicilio que la persona a la que cuidan, pasan todo el día allí ayudándole a realizar las actividades básicas de la vida diaria. Las personas a las que cuidan pasan varias horas en el Centro de día, es por ello que estas cuidadoras tienen un rato para ellas

mismas, pero durante la entrevista indicaban que aprovechan esos momentos en descansar.

El 80% no tiene estudios superiores, sólo cuentan con los básicos, mientras que el 20% si que cuenta con estudios superiores, pero a pesar de esto, ninguna de ellas cuenta con un empleo remunerado, e indican que tampoco han tenido que rechazar ninguno a causa del cuidado, a pesar de esto, ninguna de las cuidadoras considera que su situación se haya visto afectada debido al cuidado ya que los gastos de la persona a la que cuidan se costean desde los ahorros que ésta tenía o mediante su pensión.

El 60% de las personas con las que se ha realizado la muestra viven en el mismo domicilio que la persona a la que cuidan, frente al 40% que no. Aquellas que no viven en el mismo domicilio, indican que viven muy cerca o que la persona que necesita de la ayuda no está sola en ningún momento del día.

Centrándonos en materia de relaciones sociales, todas ellas las han visto afectadas desde que están ejerciendo el cuidado, indican que sólo salen los fines de semana o cuando la persona a la que cuidan está a cargo de otra persona. Sumado a esto, consideran que no tienen tiempo suficiente para ellas, pero durante la entrevista indicaban que tampoco pueden sacar tiempo libre y que no son capaces de dejar sólo a su familiar para disfrutar del tiempo libre, o delegar el cuidado en otra persona. Si ellas no están en ocasiones puntuales, confían el cuidado a hijos o hermanos.

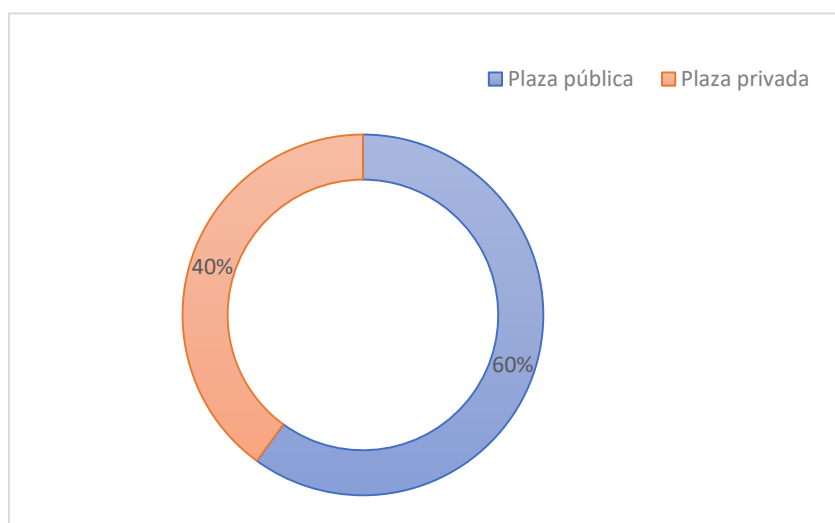
Las cuidadoras entrevistadas consideran que no tienen problemas de salud derivados del cuidado, pero problemas que ya tenían antes de ejercer el cuidado han aumentado, como por ejemplo dolores de cabeza y espalda, sin embargo, todas coinciden en sufrir cambios emocionales fuertes y una gran sensación de cansancio al final del día, todo esto debido al cuidado.

La pregunta “¿Qué sentimientos te inspira estar con tu familiar ahora mismo?” hizo que todas se derrumbasen no sabiendo identificar estos sentimientos. Se identifican sentimientos como el amor, ternura, impotencia, tristeza y angustia, predominando la impotencia y la ternura en todas ellas. Perciben a su familiar como una persona muy frágil que necesita de su ayuda, y que no pueden abandonarle.

De las cinco cuidadoras entrevistadas, cuatro de ellas indican que su familiar tiene reconocido un grado II de dependencia frente a una cuyo familiar tiene reconocido el grado III. En cuanto a los servicios y prestaciones de los que hacen uso se observa lo siguiente:

- 3 de las 5 personas disponen de una plaza pública en Centro de día.
- 2 de las 5 personas son usuarias de Centro de día mediante plaza privada, pero obtienen la prestación vinculada al servicio.
- Todas ellas han utilizado el servicio de teleasistencia en algún momento de la enfermedad.

Gráfico 3. Porcentaje de usuarios según el tipo de plaza



Fuente: Elaboración propia

Las cuidadoras entrevistadas no consideran que estos servicios y prestaciones sean suficientes, y exponen su disconformidad ante las largas listas de espera para plazas públicas en centros de día.

Para finalizar la entrevista, las cuidadoras destacaron como principales necesidades ante el cuidado:

1. **Apoyo familiar y social** para poder sobrellevar la situación y no tener la sensación de soledad en momentos difíciles.
2. **Formación sobre el cuidado y la enfermedad**, demandan la necesidad de conocer el futuro de su familiar, así como técnicas y formación para el cuidado.
3. **Momentos de respiro**, son primordiales los momentos de descanso y respiro para el cuidador, tanto a nivel físico como psicológico.

En cuanto a consejos y propuestas que darían a una persona en su situación, todas las cuidadoras han coincidido en que habilidades como la paciencia y saber controlar las emociones son variables muy importantes a la hora de ejercer el cuidado.

Tras realizar la escala de Zarit, para medir la sobrecarga, se ha observado que el 60% de las personas entrevistadas tienen una puntuación superior a 56 lo que indica “Sobrecarga intensa”. Este dato coincide con las personas cuidadoras que tienen a cargo a un familiar en un estado avanzado de la enfermedad y que conviven en el mismo domicilio.

Desde un marco profesional, todos los trabajadores del centro de día entrevistados coinciden en la necesidad de formación a los cuidadores informales. Recogiendo los datos de cada área, se marcan como aspectos importantes en los que se debería formar:

1. Las consecuencias de la demencia tipo Alzheimer
2. Cómo afrontar la situación

3. Cómo trabajar las habilidades cognitivas desde casa
4. Higiene postural tanto para el cuidador, como para la persona cuidada

Todos los profesionales del centro de día conocen la labor de las trabajadoras sociales del centro y consideran ésta como imprescindible a la hora de ofrecer información y ayuda a los cuidadores informales. El contacto diario interprofesional es necesario para ejercer una buena labor desde cada área.

8. Conclusiones

El aumento de la esperanza de vida ha contribuido a la aparición de enfermedades crónicas cada vez en personas más jóvenes, como es en este caso, el Alzheimer.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa en la cual se van deteriorando progresivamente funciones como la memoria, la forma de pensar, el carácter o incluso el comportamiento. La persona que padece Alzheimer va a necesitar más ayuda a medida que avanza la enfermedad a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria, es por ello por lo que, la familia tiene un papel fundamental ante esta enfermedad.

El cuidador informal, que generalmente es la pareja o la hija de la persona que padece la enfermedad, se encuentra ante una situación desconocida, que no sabe cómo afrontar y con un gran peso emocional con la persona que va a tener que cuidar. Van a tener que afrontar el cuidado sin formación previa sobre este, diariamente, y conforme va avanzando la enfermedad este cuidado va a tener que ser más continuo.

Es imprescindible intervenir tanto con el enfermo como con la familia desde el Trabajo Social y en común con otros profesionales del ámbito sociosanitario. La carga recae generalmente sobre un miembro de la familia, pero es recomendable hacer una intervención grupal con todo el núcleo familiar para implicar a todos, en medida de lo

posible, en el cuidado. El Trabajador social debe actuar como una herramienta de apoyo y motivación al cuidador, y una de sus funciones principales es la de mejorar la calidad de vida tanto de la persona que padece la enfermedad como del cuidador principal, es por ello que debe conocer la situación económica, social, barreras arquitectónicas de la vivienda, recursos de los que se dispone...etc. para que así la intervención sea lo más completa y beneficiosa posible.

Los cuidadores principales están expuestos a grandes situaciones de estrés y en muchos momentos se sienten solos y sobrepasados por la situación en la que se encuentran, ya que consideran que no disponen de suficiente apoyo social, formación ni momentos de respiro. Desde el Trabajo Social y en coordinación con otros profesionales sociosanitarios se debería trabajar mediante cursos y talleres para reducir las necesidades de estos cuidadores.

Desde la observación a lo largo de mi periodo de prácticas he podido comprobar que en Centro de Día se trabaja con los cuidadores mediante grupos de autoayuda varias veces al mes y en sesiones de una hora, generalmente, se dan charlas sobre la enfermedad y luego se hace una puesta en común sobre la situación problema de cada persona individualmente. Estos grupos proporcionan apoyo al cuidador principal, pero sería necesario ampliar tanto la duración de cada sesión como el número de éstas. Es muy importante que se dé formación al cuidador sobre la enfermedad, pero también es imprescindible formarle en técnicas de afrontamiento, adaptación del hogar para el enfermo, recursos legales, autodefensa para conductas agresivas e higiene postural y movilizaciones tanto para el enfermo como para el cuidador.

A un nivel más general y ya no tan centrado en la autoayuda a cuidadores dentro de un Centro de Día, sería conveniente trabajar con talleres de promoción y prevención de la

sobrecarga en cuidadores informales desde el ámbito sanitario, así como talleres de formación y grupos de autoayuda a nivel local, no sólo en entidades dónde el cuidador puede acudir si el usuario pertenece a éstas.

En materia de recursos y prestaciones para la dependencia y sus cuidadores, La Rioja cuenta con servicios y prestaciones para el respiro del cuidador así como para fomentar la autonomía personal del enfermo, pero en la Comunidad Foral de Navarra la cartera de estos servicios y prestaciones es más amplia, es por ello por lo que en La Rioja podemos observar necesidades que no encontraríamos en Navarra como por ejemplo, no disponer de una prestación económica para el transporte adaptado y asistido.

Es indispensable que la sociedad esté concienciada sobre el esfuerzo que realizan los cuidadores informales de las personas con Alzheimer, es por ello, que hay que fomentar el apoyo y la dedicación a este grupo de personas. Se debe trabajar con los cuidadores desde un modelo de atención centrado en la persona, ya que cada enfermo tiene un comportamiento y unas características propias y no puede aplicarse la misma metodología ni las mismas actividades para todos los enfermos y para todos los cuidadores, hay que estudiar la situación problema y a partir de ahí dotar al cuidador de aptitudes para llevar a cabo el cuidado.

Para que el cuidado sea beneficioso para el enfermo, es importante que el cuidador esté cuidado, que tenga buena salud tanto física como psicológicamente, que esté provisto de buenas técnicas para afrontar los problemas ante los que se va a encontrar y por supuesto que disfrute de los momentos de respiro para que cuando tenga que volver a ejercer el cuidado no sienta la sobrecarga propia de los cuidadores informales.

9. Referencias

- Abades, M & Rayón, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿Un reto o problema social? *Revista GEROKOMOS*, 23(4), 151-155.
- Alonso, C. (2007, diciembre). Trabajo social y Sistema Público de Salud. *Trabajo social hoy*. 5-7.
- Alzheimer's association. (2011). *Etapas de la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de: www.alz.org
- Aulestia, K. (2013, diciembre). El Alzheimer en España. *Revista "Enlace"*. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/enlace25_09alzheimerspaa.pdf
- Badia, X., Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34, 170-177.
- Carretero, S., Garcés, J. & Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: España. Tirant lo Blanch.
- Carretero, V.I. & Mendoza, C. (2012). Intervención desde el área de neuropsicología. *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer* (14-31). Fundación Reina Sofía.
- Casado, D. & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro*. Colección Estudios Sociales, Nº6. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar a personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167.
- Crespo, M., & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* (35), 1-33.
- Di-Collaredo, C.A., Aparicio, D.P. & Moreno, J. (2007, julio). Descripción de los estilos

de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *PSYCHOLOGÍA: Avances en la disciplina*, vol.1, N°2, 125-156.

Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: España. Fundación BBVA.

Feldberg, C., Tartaglini, M.F., Clemente, M.A., Petracca, G., Cáceres, F., & Stefani D., (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17.

Fernández, E. (2009). El trabajo social sanitario con las familias de los enfermos de Alzheimer. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, N° 45, 13-38.

Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. & Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.

Fuentes, M. C., & Moro, L. (2014). Trabajo Social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, 71, 43-62. doi:10.12960/ TSH.2014.0002.

Garcés, E.M. (2010). El trabajo social en salud mental. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 333-352.

García, F.E., Manquían, E. & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas: individuo y sociedad*, 15 (3), 101-111.

Gobierno de La Rioja. (2011). *Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales*. La Rioja: Consejería de Salud y Servicios Sociales.

Gobierno de Navarra. (2012). *Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General*. Comunidad Foral de Navarra. Recuperado de: <http://www.cfnavarra.es/prm/Cartera%20de%20servicios%20sociales/introduccion-37118.html>

Hervás de la torre, A. (2016). La coordinación sociosanitaria: espacio profesional del trabajo social sanitario en la atención integral a la salud de las poblaciones.

Fundación Caser: Revista actas de coordinación sanitaria. Recuperado de:
https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser_ra16a_ahervas_la-atencion-sociosanitaria.pdf

- IMSERSO (2004). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Avance de resultados: informe descriptivo*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, IMSERSO.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. (2005). *Libro Blanco de la Dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.
- Molina, J.M., Iáñez, M.A. & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1), 33-43.
- Ostertag, F.N. (2014). Soporte social en el cuidador primario de una persona con Alzheimer. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 12 (1), 79-99.
- Otero, A., Zunzunegui, M.V., Beland, F., Rodriguez, A. & García de Yébenes, M.J, (2006). Relaciones sociales y envejecimiento saludable. *Documentos de Trabajo*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Pascual y Barlés, G. (1999). *Guía para el cuidador de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. España: Libros certeza, colección la Brújula.
- Peinado, A. & Garcés de Los Fayos, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Pérez, M.C. & Gázquez, J. J. (2011). *Envejecimiento y demencia: un enfoque multidisciplinar*. España: GEU editorial.
- Pulido, A. (2010). El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 361-379.
- Reisberg, M.D. (1986). Sintomatología conductual remediable en la enfermedad de Alzheimer. *Psiquiatría hospitalaria y comunitaria*, 37 (12).
- Rogero-García, J. (2010). Consecuencias del cuidador familiar: una evaluación compleja y necesaria. *Index de enfermería*, 19(1), 47-50. Recuperado de:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113212962010000100010&lng=es&tlng=en.

Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. *Colección Estudios: Serie dependencia*, IMSERSO.

Ruiz-Robledillo, N. & Moya-Albiol, L. (2012, septiembre). El cuidado informal, una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 22-30.

Tárraga, L. & Cejudo, J.C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En R. Fernández- Ballesteros y J. Díez (coord.): *Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos afines*. Madrid: Caja Madrid Obra social.

Vaquiroy, S. & Stieповich, J. (2010). Cuidado informal: un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16 (2), 9-16.